

Expériences de professionnalisation du soutien par les pairs : Faut-il professionnaliser l'expérience humaine ?

Faire le lien entre l'expérience vécue et l'expérience acquise.

Chyrell D Bellamy, PhD, MSW

Maitre de Conférences et directrice des services de soutien par les pairs
Université de Yale (USA), Département de psychiatrie,
Programme de rétablissement et de santé communautaire (PRCH)

"Quand nous étions dans des services psychiatriques, nous, les patients, étions le plus grand soutien les uns aux autres. On s'entraidait pendant que les infirmières s'asseyaient derrière la bulle de verre."

Pour beaucoup d'entre nous faisant ce travail de partage de nos expériences vécues et apprises, c'est là que tout a commencé. Le soutien par les pairs - pour cet exposé, je définirais très simplement le soutien par les pairs comme étant « le soutien apporté par des personnes ayant vécu une expérience de " quelque chose " à d'autres personnes ayant vécu des expériences similaires », le soutien par les pairs ce n'est pas nouveau. Cela s'est produit de façon informelle tout au long de l'histoire. Dans les formations sur le soutien par les pairs que nous dispensons, ou encore les présentations publiques, nous prenons souvent l'exemple de nouveaux parents cherchant le soutien et les conseils de parents plus " expérimentés " pour répondre à leurs questions ou préoccupations quotidiennes en matière d'éducation. Je suis la mère d'un enfant de 8 ans, j'ai 52 ans. Je n'avais aucune idée de la façon de prendre soin de ma fille ; je me suis immédiatement tournée vers d'autres mères, pères ou parents. J'avais besoin de leur soutien, de leur expertise, ... Je pense que vous comprenez clairement de quoi je parle et j'espère que nous sommes d'accord pour dire qu'il est naturel d'offrir du soutien, d'apprendre d'autres personnes ayant vécu une expérience semblable, et que cela peut être un soutien vital. Ce qui est nouveau aux États-Unis depuis la fin des années 1980, c'est l'embauche de personnes ayant vécu des expériences de maladie mentale (anciens patients et ex-patients/survivants) comme travailleurs pairs dans le domaine de la santé mentale pour fournir un soutien aux personnes souffrant de maladies mentales dans les établissements de santé mentale ou les services de consultation externe. Mon exposé d'aujourd'hui portera sur les modalités du développement et de la professionnalisation du soutien par les pairs aux États-Unis, modalités qui ont été révolutionnaires mais aussi parfois nuisibles. J'aborderai également les leçons que nous pouvons tirer de ces expériences pour relever plus efficacement certains des défis de la mise en œuvre du soutien par les pairs.

Avant de commencer, il est important pour moi, en tant que féministe, d'affirmer ma position et mes identités intersectionnelles influençant ma façon de voir et de comprendre, mais aussi mes privilèges en tant qu'éducatrice et universitaire dans les meilleures universités des États-

Unis. Je suis noire/*queer*/femme/survivante/ universitaire/mère/ conteuse/poète/... J'ai endossé les étiquettes de maladie mentale/anxiété/dépression/bipolaire/addicte/traumatisée/syndrôme de stress post-traumatique/... J'ai été victime de violence/agressée/hospitalisée/médicalisée/ soignée/ maltraitée/je suis une survivante. J'ai une formation universitaire dans les disciplines de la psychologie sociale et du travail social ; j'ai une formation pratique en tant qu'organisatrice communautaire et travailleuse sociale ; pour moi la coproduction est importante, tout comme les approches participatives en recherche et dans l'élaboration de programmes d'intervention dans la communauté. Dans l'ensemble, mes recherches portent sur les voies socioculturelles du rétablissement et de la guérison. Je crois, et nous avons démontré, que le soutien par les pairs est l'une de ces voies.

Il y a de nombreuses années, j'ai fait mes premiers pas comme pair, en tant que bénévole offrant du soutien à d'autres personnes de ma communauté, qui, à l'époque, mouraient du VIH/sida. Je n'avais pas le VIH. Mais j'avais vécu des expériences similaires à celles de beaucoup de femmes. Nous, femmes, avons été payées pour assurer l'éducation à la santé, le soutien de nos pairs, la gestion de la ligne d'assistance téléphonique, pour assumer une permanence téléphonique et répondre aux questions sur le VIH. J'étais loin de me douter que le soutien par les pairs existait également dans le champ de la santé mentale et qu'il était étudié sous la direction de mon patron actuel, le Dr Larry Davidson.

Comme beaucoup d'entre vous le savent peut-être, mes collègues du Programme de rétablissement et de santé communautaire (PRCH) de l'université de Yale sont à l'avant-garde du développement et de l'évaluation du soutien par les pairs en santé mentale depuis le début des années 1990. Aujourd'hui mon propos met l'accent sur le soutien par les pairs en santé mentale. Aux États-Unis, Medicare et Medicaid Services [équivalents de la sécurité sociale] ont ajouté le soutien par les pairs à leur offre de services remboursables fondée sur des preuves scientifiques. Les pairs intervenants sont un élément clé du modèle de santé mentale à domicile centrés sur la personne. Cette approche coordonnée en matière de soins visant le bien-être mental et physique par une meilleure coordination des services. La plupart des États des États-Unis et certains à l'échelle internationale ont mis au point une certification concernant le soutien par les pairs, pour intégrer cette approche relativement nouvelle et prometteuse.

Que font les pairs en pratique ?

Au cœur du soutien par les pairs se trouve la capacité de ces derniers à se connecter et établir des relations avec d'autres personnes en rétablissement. Cette connexion est généralement possible en raison du sentiment de similarité provenant du fait d'avoir vécu des expériences similaires. C'est le sentiment de : "cette personne me comprend". Nous formons également les pairs-accompagnants pour améliorer leurs compétences relationnelles. Le Soutien Intentionnel par les Pairs (SIP), initialement mis au point par Shery Mead, et maintenant connu à l'échelle internationale, est un mécanisme actuellement utilisé, mettant l'accent sur les compétences relationnelles (Mead). Aux États-Unis, l'institut américain pour la santé mentale a développé une certification nationale accréditée pour le soutien par les pairs : (<https://www.mhanational.org/sites/default/files/MHA%20NCPS%20Heat%20Sheet.pdf>).

Cette certification nationale fait l'objet d'un débat entre ceux qui ont été impliqués dans le développement du soutien par les pairs, pour savoir si c'est ou non la voie à suivre.

Formation au soutien par les pairs

En 2001, la Géorgie est devenue le premier État à financer le soutien par les pairs en tant que service (financement Medicaid) et, en décembre 2001, 35 consommateurs de santé mentale ont participé à une formation et ont passé un examen pour devenir la première promotion géorgienne de "pairs spécialistes certifiés". Cette certification leur permet de facturer leurs services (Medicaid.60, 61). Depuis 2001, le programme a formé des milliers de pairs.

Au fur et à mesure que le soutien par les pairs est devenu remboursable par Medicaid dans de nombreux États des USA, il y a eu une prolifération de programmes de formation certifiant au soutien par les pairs (le Connecticut et quelques autres États américains ne reçoivent pas directement de financement par Medicaid). Grâce aux données compilées par l'Institut texan pour l'excellence en santé mentale de l'Université du Texas à Austin en juillet 2016, 41 États et le district de Columbia ont établi des programmes de formation certifiant au soutien par les pairs et 2 autres États sont en cours d'élaboration de programmes de formation certifiant. Les contenus de formation comprennent généralement : les concepts d'espoir et de rétablissement ; la communication interpersonnelle ; savoir transmettre à partir de son expérience de rétablissement et des traitements en santé mentale ; la gestion du mieux-être ; les questions juridiques en santé mentale ; la stigmatisation et la discrimination en santé mentale ; la question des limites ; l'éthique, la confidentialité et les formulaires de consentement (HIPAA) ; les compétences culturelles et linguistiques ; les pratiques fondées sur des preuves scientifiques et les considérations des milieux de travail. Les modalités utilisées pour former les pairs varient, mais comprennent généralement des cours magistraux, des échanges, des jeux de rôle et des exercices de groupe. Après la formation, la plupart des États font passer un examen (écrit et/ou oral) avant de certifier les personnes. Les critères d'éligibilité pour devenir pair varient d'un État à l'autre. La plupart des États exigent d'abord et avant tout que les candidats soient des personnes ayant des antécédents psychiatriques ou de toxicomanie. D'autres exigences sont ajoutées, variables selon les États. Certains ont un âge minimum requis, d'autres attendent des candidats qu'ils ne soient plus hospitalisés depuis une certaine durée (nous ne préconisons pas cette exigence), d'autres exigent des candidats un diplôme d'études supérieures. Aujourd'hui, la plupart des responsables ou coordinateurs des pairs ne sont pas eux-mêmes pairs, ne sont pas formés au soutien par les pairs et, malheureusement, beaucoup n'ont pas d'expérience dans l'art de divulguer des expériences vécues, personnellement ou professionnellement.

Collaborer avec des travailleurs pairs en poste

L'embauche et le maintien en poste de pairs se sont heurtés à quelques difficultés, comme le manque de clarté des rôles - qu'est-ce que les pair-accompagnants font ? ; l'empressement à promouvoir des soins orientés rétablissement au sein des organisations sans préparation préalable ; le manque de formation des responsables et coordinateurs des pair-accompagnants ; l'équité salariale demeure un problème [les pairs sont moins bien payés] ; les voies incertaines permettant d'établir la reconnaissance d'une discipline. Une partie de ces

défis à la reconnaissance et à l'inclusion des pair-accompagnants dans le domaine de la santé mentale, provient des croyances sur le rétablissement. Il y a encore peu de temps tout le monde pensait que le rétablissement n'était pas possible, et les spécialistes en santé mentale transmettaient cette croyance. Passer d'un système croyant cela à un système incluant les personnes ayant vécu des expériences de troubles de santé mentale comme collègues ou partenaires de travail dans le domaine de la santé mentale est un pas de géant, encore à franchir pour certains établissements et services n'ayant pas compris l'importance de l'apport des compétences des pairs au sein des équipes cliniques.

Nous travaillons actuellement à l'élaboration d'une approche pour concevoir des projets d'apprentissage coopératif pour les organismes souhaitant intégrer des pairs au sein de leurs équipes. Le but de cette initiative est d'aider les organismes à établir une culture organisationnelle et une infrastructure administrative favorable, ainsi qu'à former pour clarifier les rôles et coordonner les pairs-accompagnants. Parmi les défis auxquels les pairs ont été confrontés en emploi, mentionnons : le manque de clarté des rôles, la difficile transition vers un autre type d'emploi dans le domaine de la santé mentale, l'absence de perspective d'évolution de carrière comme pair, la non équité en matière de rémunération, le manque d'encadrement efficace (formation, soutien et administration), des micro-agressions sur le lieu de travail par du personnel non pair, le difficile maintien d'une identité et d'une posture de pair au sein d'une équipe de professionnels non pairs. En nous fondant sur notre expérience, nous recommandons l'anticipation de ces défis par les établissements et services plutôt que la simple embauche des pairs.

Micro-agressions

Il y a quelques années, j'animais une réunion au cours de laquelle nous avons discuté avec mes pairs de micro-agressions sur le lieu de travail. L'une d'entre elles, une femme noire, une fois revenue sur son lieu de travail, a parlé à son responsable des micro-agressions auxquelles elle avait été confrontée en tant que pair au sein de l'établissement. Le responsable a alors consigné dans le dossier RH de la pair-accompagnante qu'elle revenait d'une conférence après avoir appris un "nouveau mot" à "utiliser contre lui". La pair-accompagnante m'a appelé pour m'informer de la situation. Mon cœur s'est brisé.

Les micro-agressions, pour ceux qui ne sont pas familiers avec ce terme, sont définies comme des coups subtils portés sans cesse et provoquant de petites blessures. Elles sont une façon dont les membres de groupes privilégiés - quelle que soit leur définition dans un cas particulier - exercent leur pouvoir sur les moins privilégiés.

Les micro-agressions en lien avec la maladie mentale et/ou à la toxicomanie sont des " atteintes à la dignité, verbales ou comportementales, brèves et banales, intentionnelles ou non, il peut s'agir de propos désobligeants, négatifs, hostiles, d'insultes pouvant être désagréables, et même avoir un impact psychologique néfaste sur la personne ou le groupe visé " (Sue, 2003, p. 39).

Les micro-agressions désignent ces " choses que l'on vit chaque jour et qui s'additionnent et font des ravages " (Alvin Poussaint) (Sparks 2002, dans Borg, 2009). Leur répétition conduise à davantage d'intériorisation du stigmate, en raison de l'importance de l'agression extérieure.

Voici quelques propos implicites et explicites, liés à la maladie mentale, correspondant à des micro-agressions. « Il ou elle est :

différent(e)
dangereux
une coquille vide
une bombe à retardement
un schizophrénique chronicisé ou un double diagnostic
un drogué
un clochard »

Nous savons par les travaux du Dr Sue, consacrés aux micro-agressions sur les minorités raciales/ethniques que « les micro-agressions raciales créent un climat hostile et invalidant pour les personnes de couleur, sapent leur énergie spirituelle et psychique, et leurs répétitions peuvent conduire à la dépression, la frustration, la colère, la rage, la perte de confiance en soi, l'inquiétude, etc. »

Mes collègues et moi avons récemment mené une étude sur les micro-agressions contre les pairs-accompagnants. Elle a été publiée dans la revue *Psychological Services* en 2019. Il s'agit d'une des premières tentatives d'étude des micro-agressions concernant cette population. Nous voulions savoir : 1) Est-ce que les pairs vivent des micro-agressions au travail ? 2) Quelles sont leurs expériences de la vie au travail ? 3) De quelles façons (le cas échéant) les enquêtés disent-ils que ces expériences les influencent (par ex. par rapport à leur propre santé mentale, leur rendement professionnel) ? et 4) Comment font-ils face à ces expériences ? Nous avons mené une enquête en ligne, composée de questions ouvertes ; 65 participants ont répondu. Les données ont été codées de façon à permettre une analyse de contenu. Les enquêtés, provenant d'un large panel d'établissements et d'horizons géographiques variés ont déclaré vivre des micro-agressions sur leur lieu de travail. Le contenu des micro-agressions se divise en deux domaines : 1) des messages négatifs portant sur le fait d'être atteint d'une maladie mentale et sur le fait de partager cette expérience à d'autres et 2) des messages négatifs sur le rôle des pairs spécialistes. Dans l'étude, les enquêtés ont décrit leur expérience de stigmatisation ouverte, certains professionnels les désignent par leur diagnostic, ou encore leur rappellent qu'ils devraient garder pour eux leurs expériences personnelles avec la maladie mentale. Les exemples de stigmatisation flagrante comprenaient " le fait d'entendre les cliniciens se moquer du langage orienté rétablissement, d'entendre les gens rire du fait d'être un " patient " et, également, le fait d'être la cible spécifique de messages négatifs sur la maladie mentale, comme : « j'ai entendu d'autres dire qu'en embauchant des pairs, ils laissaient les patients gérer l'asile. »

Les enquêtés ont décrit des expériences dans lesquelles des collègues de leur équipe ont invalidé leur rôle au sein de l'équipe et ont remis en question leur intégrité en tant que personnes en raison de leur identité de pairs. Par exemple : " le médecin de l'unité a dit aux autres employés de ne pas me faire confiance ou de ne pas m'écouter car je suis un patient. » Les réactions décrites des pairs aux micro-agressions sont : le sentiment d'être isolé, la recherche de soutien social, le recours à des stratégies d'adaptation, la démonstration d'une capacité de résilience et d'une motivation accrue à travailler auprès de leurs pairs. Certains

pairs ont déclaré avoir quitté leur poste en raison de ces expériences. Nos résultats indiquent que les micro-agressions sont une expérience courante pour les pair-accompagnants et peuvent avoir un impact négatif sur leur estime personnelle et leur rôle dans le domaine de la santé mentale. Les stéréotypes négatifs à l'extérieur comme à l'intérieur des services de santé mentale, l'étiquetage des personnes comme étant résistantes aux traitements et non conformes, et les articles sensationnels des médias véhiculent des messages rhétoriques créant des obstacles à la participation des pairs et aux pratiques de collaboration (Borg, 2009).

Une assimilation mêlée de trahison

Mes collègues aux États-Unis, comme Darby Penney qui a écrit sur ces questions pour le site web *Mad in America*, disent qu'il en résulte un processus d'assimilation mêlée de trahison. Ce processus d'assimilation des pairs aux équipes professionnelles peut être défini comme « Le processus par lequel un groupe subsume ou assimile un groupe plus petit ou plus faible avec des intérêts connexes ; ou encore, le processus par lequel un groupe obtient la conversion d'un autre groupe, lequel tente alors de reproduire les aspects qu'il trouve attrayants sans adopter la totalité de la culture ou des idéaux. »

Le pouvoir et le privilège sont aux racines de cette assimilation mêlée de trahison ! Certains disent que le terme de « pair » lui-même est issu de ce processus (Sera Davidow, article de *Mad in America*).

Que cela signifie-t-il concernant le pair ? Qu'il est :

« un vendu » : Désigne celui qui trahit une cause pour son avantage personnel.

« un vautour de la culture » : désigne celui qui vole les traits de caractère, la langue ou la mode d'une autre culture [professionnelle].

Au cours de ce processus d'assimilation mêlée de trahison :

Les pairs perdent tout lien avec les valeurs qui étaient les leurs et adoptent des points de vue et des croyances rabaissant les usagers des services (Darby Penney).

L'établissement ou le service ne promeut pas le rôle des pairs dans les règlements intérieurs et les pratiques (Darby Penney).

Les pair-accompagnants peuvent ressentir du stress du fait de ne pas être reconnus comme " l'un d'entre eux " [membres de l'équipe professionnelle].

Concrètement, cela veut dire quoi sur le terrain ?

Les pairs font le travail d'autres professionnels au sein d'un établissement ou d'un service, lequel pourrait pourtant établir une distinction entre les différents rôles, et les valoriser chacun pour ce qu'ils sont.

Les pairs ont le sentiment que le travail de pair lui-même compromet leurs valeurs et leur orientation « rétablissement ».

Conclusion

Après avoir beaucoup parlé aujourd'hui, posons-nous la question : que pouvons-nous faire ?

- Connaître l'histoire des usagers, des survivants, des ex-patients, du mouvement d'entraide entre fous. Rien sur nous sans nous. Si les établissements et services ne partagent pas les valeurs et l'éthique du soutien par les pairs dans leurs pratiques, alors développons les valeurs et l'éthique de soutien par les pairs ; faisons-nous une idée claire de la façon dont elles pourraient se mettre en place dans des relations de travail.
- Clarifier les rôles et les responsabilités professionnelles - les descriptions de poste sont importantes ; cependant, rappelons-nous que la clarté des rôles de chacun est liée au fait que tous les membres de l'équipe ont une idée de leur rôle au sein de l'équipe et de ceux des autres.
- Les politiques et les procédures doivent tenir compte des pairs. En effet, les politiques et les procédures n'ont pas été conçues pour les pairs, mais pour les établissements et services traditionnels.

Examinons sérieusement les moyens de réduire ou d'éliminer les micro-agressions ou les possibilités d'assimilation mêlée de trahison qui anéantissent le processus [une possible bonne collaboration entre professionnels non pair et professionnels pairs]. Il y a beaucoup de travail à faire pour faire progresser la pratique et la recherche sur le soutien par les pairs, mais comme pour toute innovation, nous devons travailler avec l'ensemble des pairs ayant une expertise issue de leur expérience, avec les établissements et les services cliniques pour planifier plus efficacement la façon de travailler en partenariat avec les pairs de façon à ce qu'ils puissent offrir efficacement des services de soutien par les pairs.

MERCI de m'avoir invitée parmi vous aujourd'hui !